

重症心身障害児・者の福祉制度利用に関する調査

¹⁾ 鳥取大学医学部医学科学生

²⁾ 鳥取大学医学部医学科 脳神経医科学講座 脳神経小児科学分野

熊崎健介¹⁾, 吉岡俊樹¹⁾, 玉崎章子²⁾, 前垣義弘²⁾

A study of the utilization of welfare systems by patients with severe motor and intellectual disabilities and their families

Kensuke KUMAZAKI¹⁾, Toshiki YOSHIOKA¹⁾, Akiko TAMASAKI²⁾,
Yoshihiro MAEGAKI²⁾

¹⁾ *Student of School of Medicine, Tottori University Faculty of Medicine*

²⁾ *Division of Child Neurology, Department of Brain and Neurosciences, Tottori University
Faculty of Medicine 36-1 Nishi-cho, Yonago, Tottori 683-8504*

ABSTRACT

The number of severe motor and intellectual disability (SMID) patients is increasing; however, the number of welfare systems to ease their families' burden, such as home nursing station and day-care center, are insufficient so far. The purpose of this study was to examine the utilization of welfare systems by SMID patients and their parents and determine the facilities required to live in their home. We interviewed parents of 30 SMID patients who visited our outpatient clinic in the Tottori University Hospital, according to a structured questionnaire. The results showed that the utilization of home nursing, day care, and respite care were low (23.3%, 40.0%, and 33.3%, respectively), whereas the requirement for these services were high. In addition, a regional disparity was observed concerning the utilization of welfare systems. Therefore, there is a need for the establishment and expansion of welfare systems that support daily life of SMID patients and their families at home. (Accepted on August 20, 2015)

Key words : 重症心身障害児・者, 福祉制度利用, 調査, 訪問看護, レスパイト

はじめに

重症心身障害児・者（以下、重心児）は、小児期に発症した重度の運動障害と重度の知的障害を併せ持つ患者の総称であり、周産期脳障害と染色体異常・先天異常がその主な原因である。周産期

医療において、輸液療法や人工呼吸機器の改良などの医療技術の進歩により新生児死亡率は著減したが、一方で重心児が1980年代後半から増加してきた¹⁾。重心児は、国の施策として旧国立療養所（現在の国立病院機構）に入所することが一般的であったが、1990年台からNICUや急性期病院か

ら自宅に退院する患者が急増し、現在は約70%の患者が在宅生活を送っている²⁾。その医療的な対策として、呼吸管理や経管栄養などの医療行為の必要な重心児の診療に対して、1992年より超重症児加算が医療保険で適応されるようになり、超重症児(者)・準超重症児(者)の認定基準が示された³⁾。重心児が在宅生活を送る上での介護の中心は家族であり、その負担軽減のために訪問看護や児童デイサービス、レスパイトケア(ショートステイ)などのニーズは高い。しかし、医療的ケアを要する重心児の地域での福祉サービスの利用状況は依然として低いままであり、その対応は急務である²⁾。

鳥取大学医学部脳神経小児科は、小児神経疾患を専門とする診療科として、鳥取県と島根県のみならず幅広い地域の医療を担っている。近年の鳥取大学医学部脳神経小児科の入院患者の約30%は重心児が占めており、これらの患者の肺炎やイレウス、尿路感染症などの急性期治療がその中身である。著者(熊崎と吉岡)は平成26年度の医学科3年次の学習プログラム(研究室配属)で脳神経小児科を選択した。研究テーマに関する指導教官との話の中で、多くの医師は患者が利用できる福祉制度を熟知しているわけではないこと、個々の患者の福祉制度利用状況を把握できているわけではないこと、各市町村によって福祉制度の運用も異なっていること、などの問題点を知った。医師が患者の福祉制度の利用状況や地域ごとの福祉制度の特徴を知ることで、家族に情報提供したり相談に乗ったりすることが可能となり、重心児の在宅支援に役立つと考えた。従って、本研究は、医師が日常診療の中で知ることの難しい「重心児の福祉制度の利用状況とニーズ」を明らかにすることを目的として行った。

対象と方法

1. 対象患者

鳥取大学医学部附属病院脳神経小児科に定期通院している患者を対象とした。また、調査期間に入院治療を行っていた患者も対象に含めた。あらかじめ、担当医から医学部学生が「重心児の福祉制度の利用状況とニーズ」調査を行うことを口頭で説明し、同意の得られた家族に対して、実施した。対象患者は次の3つの条件を満たす症例とした。

- 1) 年齢40歳以下(昭和49年以降の出生)
- 2) 障害程度: ①大島分類1~4(重度の知的障害があり、座位までの運動しかできない)の重心児、あるいは②神経筋疾患で座位までの運動しかできない患者、あるいは③経管栄養や呼吸管理などの医療的ケアを実施している患者
- 3) 現在、在宅生活を送っている

2. 調査方法

本調査研究は3年次の学習プログラム(研究室配属:平成26年6月24日~7月18日)で実施した。調査は著者(熊崎と吉岡)があらかじめ作成した質問項目に従って、患者の家族へ面談にて質問を行った。面談は、外来受診時の待ち時間か入院治療中の場合には病室に訪問して行った。調査内容は11項目で構成され、総質問数は38問である。①基本的事項(年齢、居住地、基礎疾患)、②障害者手帳の種別、③訪問看護利用の有無と頻度、支援内容、④福祉サービス(デイサービスやショートステイ(レスパイトケア)、訪問リハビリテーションなど)の利用の有無、⑤日常生活用具の支給・購入状況、⑥医療費補助、⑦福祉手当、⑧相談支援、⑨交通補助、⑩自助グループ(患者会)への参加状況、⑪その他(自由意見)。

本研究は鳥取大学医学部倫理委員会の承認を得た(承認番号2679)。

結 果

30例の対象症例のご家族に実施した。

①基本的事項(図1)

患者の年齢は6ヶ月から39歳(0-5歳8名、6-10歳7名、11-15歳6名、16-20歳6名、21-40歳3名)であり、男性11名、女性19名であった。居住地は、鳥取県西部地区22名(米子市13名、境港市5名、南部町2名、大山町1名、日野町1名)、鳥取県中部地区5名(倉吉市3名、北栄町1名、琴浦町1名)、島根県2名(安来市2名)、岡山県1名(新見市1名)であった。疾患分類は、先天異常・染色体異常6名、難治性てんかん5名、神経筋疾患5名、脳炎・髄膜炎・脳症後遺症5名、周産期脳障害4名、代謝・変性疾患3名、脳腫瘍1名、低酸素性脳症1名、であった。

②障害者手帳

運動障害を対象とする「身体障害者手帳」は28名が取得し1級(座位不能レベル)24名、2級(歩行不能レベル)4名であった。知的障害を対象と

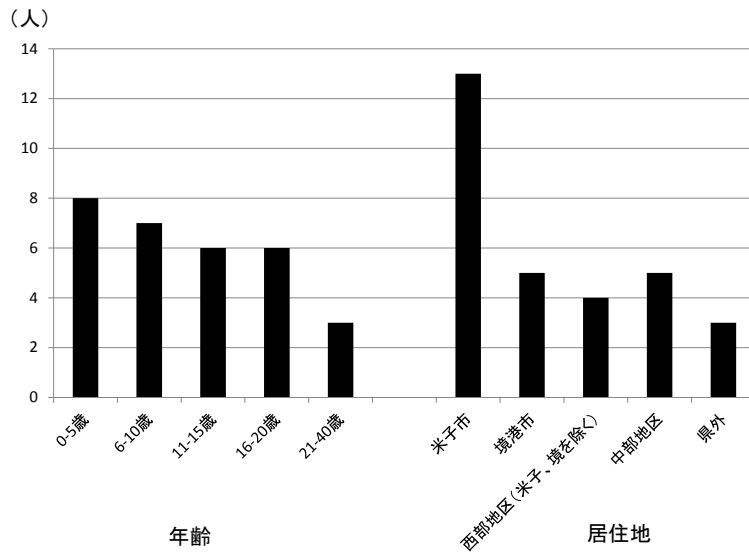


図1 対象患者の年齢と居住地

対象患者は30名であり、0-5歳が多く、21歳以上は少ない。居住地は米子が多い。

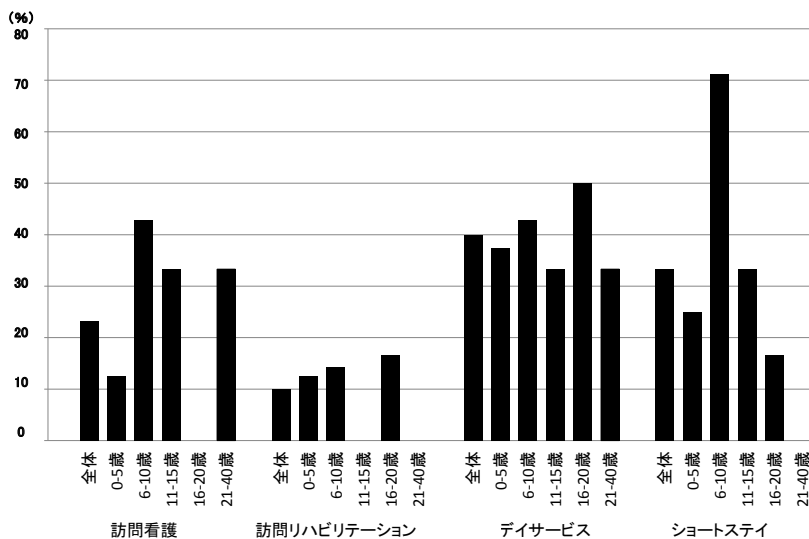


図2 年齢別福祉事業所利用率

訪問看護、訪問リハビリテーション、デイサービス、ショートステイはいずれも利用率が低い。

する「療育手帳」は8名が取得し、全例A判定（重度）であった。1名は申請中であった。なお、身体障害者手帳と療育手帳の支援内容は共通点が多いが、前者は日常生活用具の給付や補装具費の支給も含み、より広範囲な支援が受けられる。

③訪問看護（図2、3、4）

訪問看護の利用者は30名中7名（23.3%）であった。利用患者の年齢階級をみると、0-5歳で1名（1/8, 12.5%）、6-10歳3名（3/7, 42.9%）、11-15歳2名（2/6, 33.3%）、16-20歳利用例なし（0/6）、

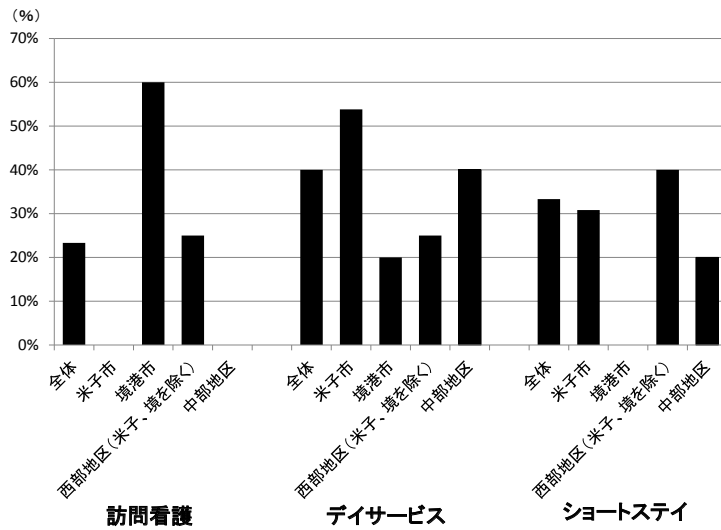


図3 居住地別福祉事業所利用率

福祉事業所利用率には地域差がある。

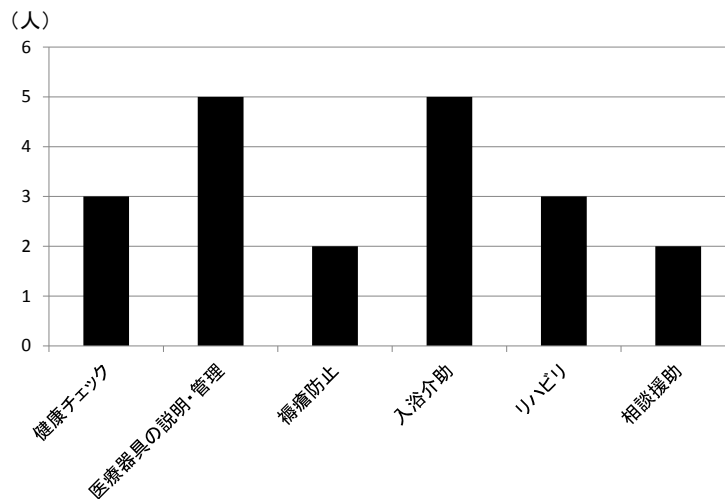


図4 訪問看護の内容

訪問看護の内容は、医療的ケアのみならず医療器具の説明や相談など多岐に渡る。

21-40歳1名 (1/3, 33.3%) であった。学童期の患者の利用が多かった。地域別利用率は、境港市3名 (3/5, 60%), 安来市2名 (2/2, 100%), 大山町1名 (1/1), 新見市1名 (1/1) であった。米子市 (0/13) と南部町 (0/2), 倉吉市 (0/3), 北栄町 (0/1), 琴浦町 (0/1), 日野町 (0/1) の利用者は無かった。また、平均利用頻度は1週間に

き2.9回であった。訪問看護の内容としては健康チェック、医療器具の説明・管理、褥瘡防止、入浴介助、リハビリテーション、相談援助が主であるが、中でも医療器具の説明・管理、入浴介助を受けている場合が多かった (図4)。

④福祉サービス (図2, 3)

訪問リハビリテーションを利用している患者は

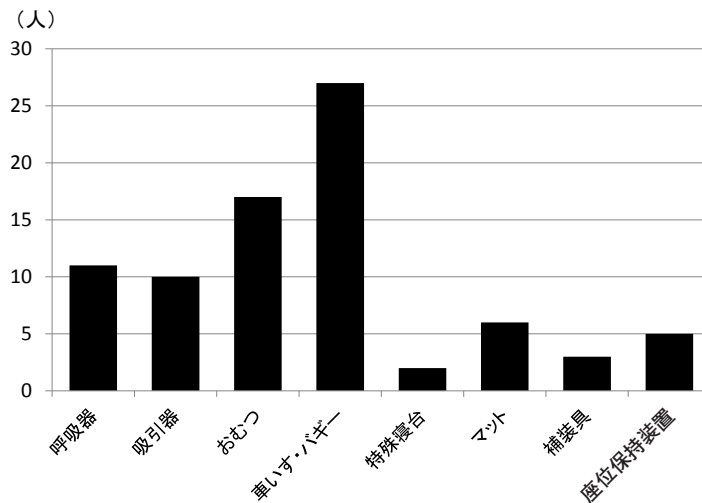


図5 日常生活用具

多くの日常生活用具が手帳の補助で購入されている。

30名中3名(10%)にとどまった。0-5歳で1名(1/8, 12.5%), 6-10歳1名(1/7, 14.3%), 11-15歳0名(0/6), 16-20歳1名(1/6, 16.7%), 21-40歳0名(0/3)であった。平均利用頻度は1週間につき3.2回であった。

デイサービスには、障害児通所支援事業として、児童発達支援と放課後等デイサービスの2つがある。児童発達支援は、障害を持つ未就学児を対象にした通所訓練施設である。放課後等デイサービスは、主に小学生から高校生までの学校に通っている障害児が放課後や学校休業日、長期休暇に利用する通所訓練施設である。今回の調査では、デイサービスを利用しているのは30名中12名(40%)であった。平均利用頻度は1週間につき4.2日であった。平日の学校終了後に利用する場合が主であり、利用時間帯は14:00~18:00が最多であった。利用患者の年齢階級をみると、どの年齢も同程度であった(0-5歳3名(3/8, 37.5%), 6-10歳3名(3/7, 42.9%), 11-15歳2名(2/6, 33.3%), 16-20歳3名(3/6, 50%), 21-40歳1名(1/3, 33.3%))。地区別の内訳は米子市7名(7/13, 53.8%), 倉吉市2名(2/3, 66.7%), 境港市1名(1/5, 0%), 南部町1名(1/2, 50%), 安来市1名(1/2, 50%)であった。

ショートステイを利用しているのは30名中10名(33.3%)であった。平均利用頻度は1ヶ月につき8.7日であった。利用患者の年齢階級を見ると、6

～10歳の患者の家庭での利用が多かった(0-5歳2名(2/8, 25%), 6-10歳5名(5/7, 71.4%), 11-15歳2名(2/6, 33.3%), 16-20歳1名(1/6, 16.7%), 21-40歳0名(0/3))。地区別利用の内訳は米子市4名(4/13, 30.8%), 安来市2名(2/2, 100%), 倉吉市1名(1/3, 33.3%), 大山町1名(1/1, 100%), 南部町1名(1/2, 50%), 新見市1名(1/1, 100%)であり、幅広い地域の患者がショートステイを利用していた。しかし10例中8例が米子市の県立総合療育センターを利用し、これ以外には境港市と安来市の福祉施設を各1例ずつが利用しているだけであった。ショートステイ利用理由は「週末や遠出をする際など、他の家族との時間がとりたいとき」が主であった。

⑤日常生活用具(図5)

ほとんどの患者が車いすやバギーを身体障害者手帳の補助で購入していた。在宅での人工呼吸器の使用は11名であり、吸引器は10名で購入されていた。おむつは半数以上の患者で購入費の補助を受けていた。おむつの支給は、自治体独自の支援であり、身体障害者手帳の肢体不自由のうち脳原性運動機能障害(乳幼児期以前に発症した非進行性脳障害で主に脳性麻痺である)の診断を受けている場合に限定されている。

⑥医療費補助

小児医療費助成および障害者に対する医療費助

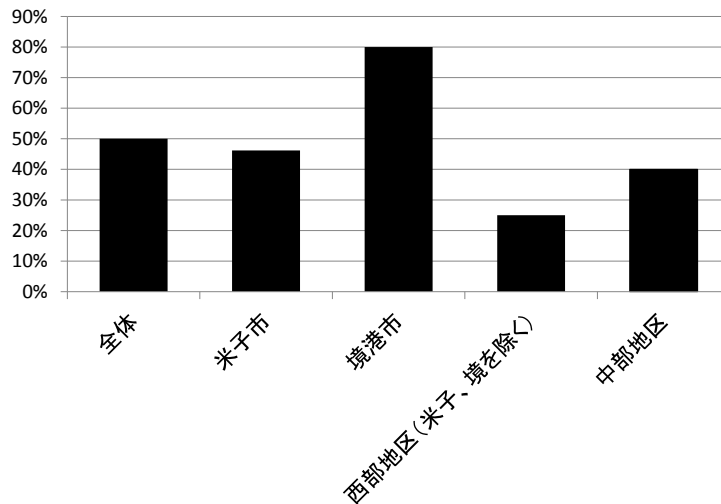


図6 相談事業利用率

相談事業の利用率は比較的高い。

成は自治体により異なっている。小児慢性特定疾患は6名で、特定疾患（難病指定）は3例で指定を受けていた。

⑦福祉手当

特別児童扶養手当は精神または身体に障害を有する20歳未満の福祉増進を目的として保護者に対して支給されるものであるが、21名（全例1級）で受給していた。障害児福祉手当は重度の障害があり日常生活において常時介護を必要とする20歳未満の児童に対して支払われるものであるが、15名が受給していた。

⑧相談支援（図6）

障害のある方が自立した日常生活又は社会生活を営むことができるよう、市町村や事業所で次のような相談支援事業が実施されている。

1. 障害福祉サービス等の利用計画の作成（計画相談支援・障害児相談支援）
 2. 地域生活への移行に向けた支援（地域移行支援・地域定着支援）
 3. 一般的な相談をしたい場合（障害者相談支援事業）
 4. 一般住宅に入居して生活したい場合（住宅入居等支援事業・居住サポート事業）
 5. 障害者本人で障害福祉サービスの利用契約等ができない場合（成年後見制度利用支援事業）
- 今回の調査では、30名中15名で相談支援を利

用していた。地域別では、米子市6名（3/13, 46.2%）、境港市4名（4/5, 80%）、倉吉市1名（1/3, 33.3%）、南部町1名（1/2, 50%）、北栄町1名（1/1, 100%）、安来市1名（1/2, 50%）、新見市1名（1/1, 100%）。この他、療育施設や病院のソーシャルワーカーに相談している場合もあった。また「役場の保健師さんが定期的に連絡をくれ、その際に困りごとを相談している」との回答もあった。

相談内容としては、就学について、特別支援学校卒業後の事業所利用について、デイサービスについて、日常生活について、などが挙げられた。

⑨交通補助

病院受診時の交通手段に関して26名から回答を得た。25名（96.2%）は自家用車で来院し、福祉タクシーの利用は1名（3.8%）のみであった。

⑩自助グループ（患者会）

30名中15名の家族が自助グループに参加していた。なお、参加しているご家庭の声、また参加していないご家庭の声については⑪に既述する。

⑪ご家族の声

30名のご家族のうち16名から回答を得た。ご家族が改善を望む分野は福祉サービス（11名）、医療（3名）、行政（6名）、その他（4名）の4つに大別された。

1. 福祉サービスに望まれる改善
- 1) 受け入れ施設の充実

・中部にも療育センターがほしい。学校卒業後に不安がある。介護に休みがほしい。

・就学前に預けることのできる施設が地元であってほしい。患児が小さいうちに地域に出ていく機会がない。地域の子どもたちが、同年代の障害児について全く知らない。だから、大きくなってから外に出ると、好奇の目にさらされる。それがいじめ・差別につながるのではないか。

・訪問看護を希望する。退院して病院から離れたら、患児を家族で看るしかない。

・デイサービス、医療行為を伴う放課後デイサービスを受け入れてくれる施設を増やしてほしい。患児から目が離せない、仕事や職場復帰に支障が出て大変に思う。

・リハビリを増やしてほしい。

2) 相談支援の充実

・相談支援を受けるまでの流れが分からず、相談支援を受けられなかった。

・相談支援を利用したいが、出かけることが難しい。家まで来て相談にのってほしい。

2. 医療に望まれる改善

・緊急時に対応してくれる施設が近くになく、不安である。

3. 行政に望まれる改善

1) 制度そのものについて

・家をバリアフリーにしたいくても、市から補助が出ない。

・福祉サービスの補助が、市町村によって違う。不公平だと感じる。制度を統一してほしい。

・3歳以上で発病した場合、オムツが必要でも補助が出ない。

・手帳の申請は障害が確定してからでないとできないので、それまでの医療費が負担になる。

2) 役所・役場の対応について

・職員が福祉制度を分かっていない。家族が自分で勉強するしかない。

・知らないうちに制度が変わっている。

・一つ申請するにしても、窓口が複数あって複雑である。申請の手順をもっと簡単にしてほしい。

・患者のことを知ったうえで、認定に融通を効かせてほしい。

・毎年担当者が変わって、変わるたびにリセットされる。担当者を変えないか、もしくは引継ぎはしっかりしてほしい。

4. その他 望まれる改善

・家族同士のコミュニティに入り、意見交換をしたい（就学の相談、施設や制度についての情報共有）

・様々な制度の申請で、病院に診断書を書いてもらうことが多い。そのため病院が積極的に市にアプローチしてくれるとありがたいと思う。

・入院すると、付き添いの家族が大変である。目を離せない、食事や院内のコンビニで買うしかない。患者本人だけでなく、付添人にも付き添い食を出してほしい。

考 察

重心児、特に医療行為の常時必要な超重症児・準超重症児の増加と在宅率の上昇、医療・福祉の社会資源の不足が全国的な課題となっている。鳥取県、特に本学附属病院の医療圏においては、医療的ケアの必要な重心児数（人口当たり）が全国でも上位である⁴⁾。このような重心児が在宅生活を送る上での支援として、訪問看護とデイサービス、ショートステイのニーズは高いにも拘らず実際の利用率は低いことが本調査で明らかになった。

在宅重心児を介護する家族にとってのショートステイの意義は、在宅生活を継続するための家族の休息の時間、普段十分接することのできない同胞としっかりと向き合える機会、困った時に預ける場所が確保できているという安堵感、などである⁵⁶⁾。ショートステイの利用率は、今回の調査では33.3%にとどまった。その理由として、医療的ケアの実施できるショートステイ機関が限られていることが挙げられる。ショートステイが1施設にほぼ限定されていることが明らかになった。このため家族のニーズを満たすだけのショートステイの枠がないものと思われる。鳥取県中部においてショートステイ施設がないことも意見として挙げられていた。年齢別では、6-10歳の学童のみ利用率が高かった。重心児の通学先は殆どが特別支援学校であり、鳥取県西部地区では皆生養護学校である。皆生養護学校は県立総合療育センターに隣接し、連携が取れているためショートステイも利用しやすいのかもしれない。地域別利用率では境港市以外はほぼ同率であった。ショートステイ枠が不足している県内の状況から鳥取県の補助事業としてショートステイを医療機関で行う取り組みが平成26年度から開始されている。ショートステ

イ先としての広がり」と定着が期待される。

訪問看護の利用率は低く23.3%であった。訪問看護ステーションへの全国調査においても小児患者への訪問看護の実施率は18.3%であった⁷⁾。訪問看護ステーションは、どの地区にもあるが、重心児に対応できる人材が不足していることが伺われる。一方、利用回数は週平均2.9回であり、十分利用している少数の家族と全く利用していない多くの家族に2分される。6-15歳の学童期の利用が多く、就学前が少なかった。患者が低年齢のうちは、全てのケアを家族でまかなうことができるであろう。成人患者の訪問看護の利用数が少ないことから、就学前と学童期に訪問看護を受けてこなかった家族にとって患者が成人になってから新たに訪問看護を受け入れることの困難さがうかがわれる。介護者の体力や健康状態から訪問看護の必要性は十分に理解しているが、他人に任せること自体が不安であると感じる家族は多い。また、これまで家族が実施してきた医療的ケアの手技と全く同じでないと任せられないという家族の思いと細かな手順通りにはできないという事業所とのギャップが、訪問看護やショートステイ、新たな医療機関受診などにおいて大きな障壁となっている。地域別利用率では、米子市と中部地区の利用がなく、地域差があることも分かった。

訪問リハビリテーションの利用率はわずかに10%であった。訪問リハビリテーションの事業所が少ないことの他に、リハビリテーションの効果が十分認知されていない可能性がある。リハビリテーションは、運動機能や姿勢保持、関節硬縮予防などはある程度認知されているが、排痰補助などの呼吸器リハビリテーションはあまり知られていない可能性がある。呼吸機能維持と呼吸器感染症対策は健康管理、さらには生命予後に直結する為、今後さらに必要となってゆくであろう。

今回は医療についての質問は含まれていなかったが、自宅近くで緊急時に対応できる施設が欲しいという意見が複数あった。鳥取県中部や岡山県新見市などの患者で、主な医療機関が本学附属病院である場合である。子どもの状態を良く知り緊急時に対応してもらえる医療機関や訪問診療医の確保が必要である。そのためには、予防接種や一次救急を担当するかかりつけ医と軽症時の診療を行う地域の医療機関を増やすことが大切であろう。

デイサービスの利用率は40%であり、他の医療・福祉の利用の中では最も多く利用されていた。しかし、医療的ケアの必要な重心児をデイケアで受け入れてほしいという声も複数あることから、ニーズに見合った受け入れ態勢はまだ不十分であることが分かった。

障害者手帳の取得や医療費補助、日常生活用具の支給などは適切に受けていた。相談事業も半数で利用していた。一方で、どこに相談したらよいか分からない、患者の介護があるために日中に相談に行くことができない、などの意見があった。保健師による訪問で相談出来ている家族もあり、訪問での相談事業があるとより細かなニーズに対応できると思われた。また、行政窓口相談への不満・要望が多かった。その内容は、福祉制度が分からない、制度の変更があり混乱する、制度によって窓口が異なる、制度の内容を知らない職員がいる、職員の配置換えでこれまで説明したことが新しい職員に引継ぎされていない、患者の状態を知ったうえで判定や対応をしてほしい、などである。患者の家族からは、患者が何に困っているか理解し福祉制度を熟知している職員の配置や職員の教育、相談窓口の一本化、画一的でなく融通の利く支援制度の運用などが、求められている。また、制度そのものに対して、幾つかの意見があった。おむつの支給が特定の身体障害者手帳の種別(脳原性運動機能障害)のみに認められていることに不満を持つ声は多い。また、市町村ごとに支援内容が違うことへの不満もあった(福祉サービスの補助や自宅の改装費)。

自助グループへの参加状況は、半数の家族で自助グループに参加し、コミュニケーションや情報の取得に役立っている反面、物理的に参加できない場合や意義を感じていない家族もあった。

総 括

今回の調査を通して、地域によって医療や福祉へのアクセシビリティが大きく異なることが明らかとなった。従って、医療的ケアを必要とする在宅患者がそれぞれの地域で支援を受けられるような体制を拡充させることが望まれる。患者の声を反映させた医療体制・福祉体制を作っていくためには、関わる医療や福祉関係者が患者の代表として市町村に働きかけ、医療-福祉-行政間の連携を強めることが大切だと考える。

文 献

- 1) 田村正徳. シリーズ小児医療 第8回 日本の新生児医療の歩みと現状・課題. あいみっく 2014; **35** (1) : 2-5.
- 2) 杉本健郎, 河原直人, 田中英高, 谷澤隆邦, 田辺功, 田村正徳, 土屋滋, 吉岡章, 日本小児科学会倫理委員会. 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点 全国8府県のアンケート調査. 日本小児科学会雑誌 2008; **112** (1) : 94-101.
- 3) 杉本健郎. 第2章 どのいのちも等しく尊い 新版 医療的ケア研修テキスト 重症児者の教育・福祉・社会的生活の援助のために. 日本小児神経学会社会活動委員会 北住映二, 杉本健郎 (編) クリエイツかもがわ 2012. P. 24-33.
- 4) 杉本健郎, 日本小児神経学会社会活動委員会. 医療的ケア・全国マッピング調査 医療的ケアの必要な人たちへの地域支援ネットワーク創造のための調査 日本小児神経学会社会活動委員会. 脳と発達2014; **46** (3) : 232-236.
- 5) 山本智子. 在宅で重症心身障害児をケアする母親のレスパイトケア利用に対する思い レスパイトケアや介護についての思いに焦点を当てて. せいいい看護学会誌 2014; **4** (2) : 1-6.
- 6) 西垣佳織, 黒木春郎, 藤原寛, 上別府圭子. 在宅重症心身障害児主介護者のレスパイトケア利用希望に関する要因. 小児保健研究 2014; **73** (3) : 475-483.
- 7) 杉山友理, 中村伸枝, 佐藤奈保. 重症心身障害児とその家族に対する訪問看護師の支援に関する文献検討. 日本小児看護学会誌 2014; **23** (1) : 29-35.